



¿Dónde puedo obtener más información?

Unidad para Niños Con Necesidades Especiales de Salud

www.HCPCColorado.org

March of Dimes

www.marchofdimes.com

STAR-G

Evaluación, tecnología e investigación genética

www.newbornscreening.info



Tengo preguntas sobre la evaluación del recién nacido

El personal del hospital y el médico de su bebé pueden responder sus preguntas sobre la evaluación del recién nacido. ¡Pregunte!

O comuníquese con:

Unidad para Niños Con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud Pública y Medioambiente de Colorado

Teléfono: (303) 692-2370

Correo electrónico: cdphe.psdrequests@state.co.us



Como padres nuevos, ¿qué podemos hacer?

¡Como padres de un recién nacido, pueden hacer muchas cosas para asegurarse de que a su bebé le hagan esta importante prueba!



Antes de llevar a su bebé del hospital a casa, verifiquen con el personal del hospital para asegurarse de que hayan hecho a su bebé una prueba de recién nacidos.

Cuando su bebé tenga de una a dos semanas, deberán llevarlo al médico para un "control de bebé sano".

Pregunten al médico sobre los resultados de la primera prueba de recién nacido de su bebé. En la mayoría de los casos, los resultados de la prueba de su bebé serán normales.

Si su médico les dice que los resultados de su bebé **no son normales**, habrá que hacerle más pruebas al bebé. **Sigan atentamente las instrucciones de su médico** y asegúrense de hacer a su bebé las pruebas que necesita *de inmediato*.

Todos los bebés deben hacerse una segunda evaluación de bebé sano cuando tengan de una a dos semanas de edad, incluso si la primera prueba fue normal. Asegúrense de que el médico les diga cómo hacer esa segunda prueba y háganla de inmediato.

La primera evaluación de recién nacido de un bebé suele enviarse al laboratorio con el apellido de la madre. **Si su bebé tendrá más de un apellido, incluyan ambos en la segunda prueba, para que el laboratorio sepa que ambas pruebas son del mismo bebé.**

Confirman con el médico los resultados de la segunda prueba de recién nacido de su bebé.

¡No confíen en los demás para estar seguros de que hagan las pruebas



Programa de evaluación de recién nacidos de Colorado



Primeros pasos para un comienzo saludable de su bebé



Colorado Department of Public Health and Environment





El **Departamento de Salud Pública y Medioambiente de Colorado** desea ayudar a su bebé a tener un comienzo de vida saludable. Poco después del nacimiento de su bebé, se le harán pruebas de sangre para detectar trastornos de salud poco comunes, pero graves. Si estos trastornos no se detectan al principio de la vida de su bebé, pueden causar retardo mental o graves problemas de salud.



¿Qué es una evaluación del recién nacido?

Una evaluación del recién nacido es una prueba de sangre sencilla y segura para detectar trastornos poco comunes, pero **muy graves**.

¿Por qué mi bebé necesita esa prueba?

Los bebés recién nacidos que tienen ese tipo de trastornos parecen sanos, pero es posible que se enfermen gravemente o mueran sólo unos días o semanas después de nacer. Otros trastornos pueden causar retardo mental a un niño.



Las evaluaciones de recién nacidos ayudan a detectar a los bebés con estos trastornos en forma temprana, para poder brindarles tratamiento médico antes de que se enfermen.

¿A quiénes se les hace la prueba?

La ley estatal exige que se haga una evaluación del recién nacido a todos los bebés nacidos en Colorado.

Los padres tienen derecho a rechazar la evaluación. Pero recuerde, la evaluación del bebé recién nacido es segura y sencilla, y es una de las cosas más importantes que pueden hacer para proteger la salud de su niño.

¿Quién paga la prueba?

El seguro o Medicaid paga por las pruebas.

¿Cuándo le harán la prueba a mi bebé?

A su bebé se le harán **dos** pruebas. Su recién nacido **debe** someterse a la prueba antes de dejar el hospital para irse a casa.

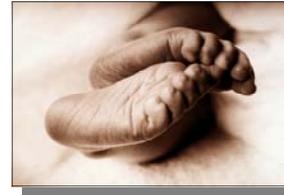
Si los recién nacidos tuvieran que permanecer en el hospital un tiempo después de nacer, **deben** ser evaluados antes de cumplir los tres días.

A todos los bebés se les hace una **segunda** evaluación cuando tienen entre una y dos semanas de edad.

¿Por qué tienen que hacerle dos pruebas a mi bebé?

Algunos trastornos podrían pasarse por alto porque la primera evaluación se hace casi inmediatamente después del nacimiento.

La segunda evaluación del recién nacido se hace por la seguridad de su bebé. Puede detectar un trastorno que se pasó por alto en la primera evaluación.



¿Cómo se hace esta prueba?

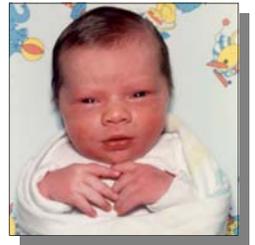
Se extraen unas gotitas de sangre del talón de su bebé, y se colocan sobre un papel especial. La prueba la realiza el laboratorio de salud pública estatal.

¿Para qué son las pruebas que le harán a mi bebé?

Para obtener una lista completa de trastornos por los que se evaluará a su bebé, visite la página de Internet www.coloradostatelab.us.

¿Cómo obtengo los resultados de la prueba de mi bebé?

El laboratorio de salud pública estatal entregará los resultados al hospital o al médico de su bebé. El médico de su bebé le dirá los resultados de la evaluación del recién nacido de su bebé.



Su médico demorará unas dos semanas en obtener los resultados.

¿Qué significa que la prueba de mi bebé no sea normal?

Si el resultado de la evaluación del recién nacido de su bebé **no es normal**, eso significa que **habrá que hacerle más pruebas**. Muchos bebés **sanos** han tenido resultados que **no son normales** en las evaluaciones de recién nacidos.

Su médico le dirá cómo hacer las pruebas que su bebé necesita. Puede que su bebé necesite ver a un especialista. ¡Haga de inmediato las pruebas adicionales que su bebé necesite!

Si mi bebé tiene uno de estos trastornos, ¿podrá

Estos trastornos no tienen cura, pero si tales trastornos se detectan y estos bebés reciben tratamiento pronto, los graves problemas que los trastornos causan podrán prevenirse o reducirse.

Si los bebés con estos trastornos reciben un tratamiento pronto y continuo, en su mayoría podrán crecer y desarrollarse con normalidad y vivir vidas saludables.



Lista completa de trastornos evaluados en el Programa de evaluación de recién nacidos de Colorado

Trastornos de aminoácidos

- Deficiencia de arginasa
- Acidemia argininosuccínica
- Citrulinemia
- Homocistinuria
- Hipermetioninemia
- Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce
- Fenilcetonuria (PKU)
- Tirosinemias

Trastornos endocrinos

- Hiperplasia suprarrenal congénita
- Hipotiroidismo congénito

Trastornos de oxidación de ácidos grasos

- Deficiencia de carnitina acilcarnitina translocasa
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa II
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa 1a
- Defecto de absorción de carnitina
- Deficiencia de L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta
- Deficiencia de la proteína trifuncional
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga

Hemoglobinopatías

- Beta talasemia
- Anemia depranocítica
- Enfermedad de la hemoglobina SC

Trastornos de ácidos orgánicos

- Deficiencia de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa
- Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa
- Aciduria 3-metilglutacónica (3-MGA)
- Deficiencia de beta-cetotiolasa
- Deficiencia de biotinidasa
- Acidemia glutárica tipo I
- Acidemia glutárica tipo II
- Acidemia isovalérica
- Acidemia malónica
- Acidemias metilmalónicas
- Deficiencia múltiple de carboxilasa
- Acidemia propiónica

Otros

- Fibrosis quística (FQ)
- Galactosemia
- Audición (evaluación no metabólica/detectada por sangre)



Lista completa de trastornos evaluados en el Programa de evaluación de recién nacidos de Colorado

Trastornos de aminoácidos

- Deficiencia de arginasa
- Acidemia argininosuccínica
- Citrulinemia
- Homocistinuria
- Hipermetioninemia
- Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce
- Fenilcetonuria (PKU)
- Tirosinemias

Trastornos endocrinos

- Hiperplasia suprarrenal congénita
- Hipotiroidismo congénito

Trastornos de oxidación de ácidos grasos

- Deficiencia de carnitina acilcarnitina translocasa
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa II
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa 1a
- Defecto de absorción de carnitina
- Deficiencia de L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta
- Deficiencia de la proteína trifuncional
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga

Hemoglobinopatías

- Beta talasemia
- Anemia depranocítica
- Enfermedad de la hemoglobina SC

Trastornos de ácidos orgánicos

- Deficiencia de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa
- Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa
- Aciduria 3-metilglutacónica (3-MGA)
- Deficiencia de beta-cetotiolasa
- Deficiencia de biotinidasa
- Acidemia glutárica tipo I
- Acidemia glutárica tipo II
- Acidemia isovalérica
- Acidemia malónica
- Acidemias metilmalónicas
- Deficiencia múltiple de carboxilasa
- Acidemia propiónica

Otros

- Fibrosis quística (FQ)
- Galactosemia
- Audición (evaluación no metabólica/detectada por sangre)



Lista completa de trastornos evaluados en el Programa de evaluación de recién nacidos de Colorado

Trastornos de aminoácidos

- Deficiencia de arginasa
- Acidemia argininosuccínica
- Citrulinemia
- Homocistinuria
- Hipermetioninemia
- Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce
- Fenilcetonuria (PKU)
- Tirosinemias

Trastornos endocrinos

- Hiperplasia suprarrenal congénita
- Hipotiroidismo congénito

Trastornos de oxidación de ácidos grasos

- Deficiencia de carnitina acilcarnitina translocasa
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa II
- Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa 1a
- Defecto de absorción de carnitina
- Deficiencia de L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta
- Deficiencia de la proteína trifuncional
- Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga

Hemoglobinopatías

- Beta talasemia
- Anemia depranocítica
- Enfermedad de la hemoglobina SC

Trastornos de ácidos orgánicos

- Deficiencia de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa
- Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa
- Aciduria 3-metilglutacónica (3-MGA)
- Deficiencia de beta-cetotiolasa
- Deficiencia de biotinidasa
- Acidemia glutárica tipo I
- Acidemia glutárica tipo II
- Acidemia isovalérica
- Acidemia malónica
- Acidemias metilmalónicas
- Deficiencia múltiple de carboxilasa
- Acidemia propiónica

Otros

- Fibrosis quística (FQ)
- Galactosemia
- Audición (evaluación no metabólica/detectada por sangre)



<p><u>Trastornos de aminoácidos</u></p> <p>Los bebés con estos trastornos no pueden procesar determinados tipos de aminoácidos (bloques que forman las proteínas) porque les falta una enzima.</p> <p>Estos aminoácidos, junto con sustancias nocivas, se acumulan en el cuerpo y pueden causar problemas de salud.</p> <p>El tratamiento suele incluir una dieta especial y, a veces, medicación.</p>	<p><u>Fibrosis quística</u></p> <p>La fibrosis quística es un trastorno genético en el cual se acumula mucosidad en los pulmones y en otros órganos, lo que causa crecimiento deficiente crónico e infecciones pulmonares.</p> <p>El tratamiento temprano puede mejorar el crecimiento y minimizar o retrasar las complicaciones.</p>
<p><u>Trastornos endocrinos</u></p> <p><u>Hipotiroidismo congénito</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden elaborar suficiente hormona tiroidea.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los niños podrían sufrir retardo mental.</p> <p><u>Hiperplasia suprarrenal congénita</u></p> <p>Las glándulas suprarrenales no producen cantidades normales de hormonas.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los bebés podrían sufrir una enfermedad potencialmente mortal, quedar discapacitados y algunos podrían morir.</p>	<p><u>Trastornos de ácidos grasos</u></p> <p>Los bebés con trastornos de oxidación de ácidos grasos no pueden descomponer las grasas para generar energía.</p> <p>Las grasas son una fuente importante de energía para el cerebro y los músculos cuando los niveles de glucosa están bajos.</p> <p>Algunos bebés necesitarán una dieta especial, mientras que otros tan solo deberán evitar el ayuno.</p>
<p><u>Trastornos de ácidos orgánicos</u></p> <p>A los bebés con trastornos de ácidos orgánicos les falta una enzima en el cuerpo y no pueden descomponer debidamente las proteínas.</p> <p>Esto hace que se acumulen sustancias nocivas en el cuerpo y puede causar graves problemas de salud, incluso en los primeros días de vida.</p> <p>Algunos bebés necesitan una dieta especial, mientras que otros sólo necesitan medicación.</p>	<p><u>Galactosemia</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden descomponer un glúcido que se encuentra en la leche.</p> <p>Deberán tomar fórmula de soja para evitar problemas de salud.</p>
<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>	<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>

<p><u>Trastornos de aminoácidos</u></p> <p>Los bebés con estos trastornos no pueden procesar determinados tipos de aminoácidos (bloques que forman las proteínas) porque les falta una enzima.</p> <p>Estos aminoácidos, junto con sustancias nocivas, se acumulan en el cuerpo y pueden causar problemas de salud.</p> <p>El tratamiento suele incluir una dieta especial y, a veces, medicación.</p>	<p><u>Fibrosis quística</u></p> <p>La fibrosis quística es un trastorno genético en el cual se acumula mucosidad en los pulmones y en otros órganos, lo que causa crecimiento deficiente crónico e infecciones pulmonares.</p> <p>El tratamiento temprano puede mejorar el crecimiento y minimizar o retrasar las complicaciones.</p>
<p><u>Trastornos endocrinos</u></p> <p><u>Hipotiroidismo congénito</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden elaborar suficiente hormona tiroidea.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los niños podrían sufrir retardo mental.</p> <p><u>Hiperplasia suprarrenal congénita</u></p> <p>Las glándulas suprarrenales no producen cantidades normales de hormonas.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los bebés podrían sufrir una enfermedad potencialmente mortal, quedar discapacitados y algunos podrían morir.</p>	<p><u>Trastornos de ácidos grasos</u></p> <p>Los bebés con trastornos de oxidación de ácidos grasos no pueden descomponer las grasas para generar energía.</p> <p>Las grasas son una fuente importante de energía para el cerebro y los músculos cuando los niveles de glucosa están bajos.</p> <p>Algunos bebés necesitarán una dieta especial, mientras que otros tan solo deberán evitar el ayuno.</p>
<p><u>Trastornos de ácidos orgánicos</u></p> <p>A los bebés con trastornos de ácidos orgánicos les falta una enzima en el cuerpo y no pueden descomponer debidamente las proteínas.</p> <p>Esto hace que se acumulen sustancias nocivas en el cuerpo y puede causar graves problemas de salud, incluso en los primeros días de vida.</p> <p>Algunos bebés necesitan una dieta especial, mientras que otros sólo necesitan medicación.</p>	<p><u>Galactosemia</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden descomponer un glúcido que se encuentra en la leche.</p> <p>Deberán tomar fórmula de soja para evitar problemas de salud.</p>
<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>	<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>

<p><u>Trastornos de aminoácidos</u></p> <p>Los bebés con estos trastornos no pueden procesar determinados tipos de aminoácidos (bloques que forman las proteínas) porque les falta una enzima.</p> <p>Estos aminoácidos, junto con sustancias nocivas, se acumulan en el cuerpo y pueden causar problemas de salud.</p> <p>El tratamiento suele incluir una dieta especial y, a veces, medicación.</p>	<p><u>Fibrosis quística</u></p> <p>La fibrosis quística es un trastorno genético en el cual se acumula mucosidad en los pulmones y en otros órganos, lo que causa crecimiento deficiente crónico e infecciones pulmonares.</p> <p>El tratamiento temprano puede mejorar el crecimiento y minimizar o retrasar las complicaciones.</p>
<p><u>Trastornos endocrinos</u></p> <p><u>Hipotiroidismo congénito</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden elaborar suficiente hormona tiroidea.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los niños podrían sufrir retardo mental.</p> <p><u>Hiperplasia suprarrenal congénita</u></p> <p>Las glándulas suprarrenales no producen cantidades normales de hormonas.</p> <p>Sin un tratamiento temprano, los bebés podrían sufrir una enfermedad potencialmente mortal, quedar discapacitados y algunos podrían morir.</p>	<p><u>Trastornos de ácidos grasos</u></p> <p>Los bebés con trastornos de oxidación de ácidos grasos no pueden descomponer las grasas para generar energía.</p> <p>Las grasas son una fuente importante de energía para el cerebro y los músculos cuando los niveles de glucosa están bajos.</p> <p>Algunos bebés necesitarán una dieta especial, mientras que otros tan solo deberán evitar el ayuno.</p>
<p><u>Trastornos de ácidos orgánicos</u></p> <p>A los bebés con trastornos de ácidos orgánicos les falta una enzima en el cuerpo y no pueden descomponer debidamente las proteínas.</p> <p>Esto hace que se acumulen sustancias nocivas en el cuerpo y puede causar graves problemas de salud, incluso en los primeros días de vida.</p> <p>Algunos bebés necesitan una dieta especial, mientras que otros sólo necesitan medicación.</p>	<p><u>Galactosemia</u></p> <p>Los bebés con este trastorno no pueden descomponer un glúcido que se encuentra en la leche.</p> <p>Deberán tomar fórmula de soja para evitar problemas de salud.</p>
<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>	<p><u>Hemoglobinopatías</u></p> <p>Estas son enfermedades hereditarias que hacen que los glóbulos rojos se endurezcan y se deformen.</p> <p>Si no se manejan correctamente, los bebés padecen dolor, más infecciones y corren más riesgo de sufrir una apoplejía o de morir.</p>